

F. Scheibler, F. Geiger, J. U. Ruffer (Hrsg.)

# Online- Entscheidungshilfen für Patient:innen

---

Eine praktische Anleitung für mehr  
SHARED DECISION MAKING  
im klinischen Alltag

A. Rummer, M. Danner, K. Weik  
(Autorinnen)

Dieses Buch wurde unter der Mitarbeit von K. Wehkamp, C. Weymayr, T. Duit, C. Kuch im Auftrag der TAKEPART GmbH erstellt.

Zitierweise:

A. Rummer, M. Danner, K. Weik: Online-Entscheidungshilfen für Patient:innen – Eine praktische Anleitung für mehr Shared Decision Making im klinischen Alltag erschienen im atp-Verlag, © 2023 Herausgeber F. Scheibler, F. Geiger, J. U. Ruffer

Gefördert durch:



**Gemeinsamer  
Bundesausschuss**  
Innovationsausschuss

Der Innovationsfonds des gemeinsamen Bundesausschusses hat das Projekt „Making SDM A REALITY“ gefördert (Förderkennzeichen O1NVF17009). Mithilfe des SHARE TO CARE-Programms wurde erstmalig in Deutschland Shared Decision Making in einem kompletten Krankenhaus der Maximalversorgung implementiert: dem Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel.

**F. Scheibler, F. Geiger, J. U. Ruffer (Hrsg.)**

# **Online-Entscheidungshilfen für Patient:innen**

Eine praktische Anleitung für mehr  
Shared Decision Making im klinischen Alltag

**A. Rummer, M. Danner, K. Weik (Autorinnen)**

In diesem Buch geht es um *Shared Decision Making* (SDM) und *Online-Entscheidungshilfen*. In dem groß angelegten Projekt „Making SDM a Reality – Vollimplementierung von Shared Decision Making im Krankenhaus“, gefördert vom Innovationsfonds, hatten wir die Möglichkeit, in gut vier Jahren 80 evidenzbasierte *Online-Entscheidungshilfen* zu erstellen und am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein in Kiel einzuführen. Wir – das sind fünf Teams mit insgesamt 53 Mitarbeiter:innen:

- » **das Lenkungsgremium** – die Köpfe hinter den Ideen und Methoden,
- » **das Team Implementierung** – die Kolleg:innen vor Ort am Krankenhaus, die den Kontakt zu den Patient:innen und Ärzt:innen gepflegt haben und für die Bedarfsanalysen zuständig waren,
- » **das Team Evidenz** – die Methodiker:innen aus Köln, die dafür Sorge getragen haben, dass die Entscheidungshilfen evidenzbasiert sind,
- » **das Team Medical Writing** – die Texter:innen, die für die allgemeinverständlichen Texte gesorgt haben, ebenfalls aus Köln, und
- » **das Team Film** – aus Köln und vor Ort an der Küste, das Patient:innen- und Ärzt:innen-Stimmen in Videos eingefangen hat.

## DAFÜR STEHT MAKING SDM A REALITY



„Making SDM a Reality – Vollimplementierung von Shared Decision Making im Krankenhaus“ – steht nach vier Jahren Projektlaufzeit für:

- » 80 Entscheidungshilfen
- » in 18 Fachabteilungen
- » mit durchschnittlich vier Entscheidungshilfen pro Fachabteilung
- » mit den Themen von A wie Altersmedizin bis Z wie zahnärztliche Prothetik – damit haben wir die größte Bibliothek deutschsprachiger Entscheidungshilfen! Einen genauen Überblick gibt es hier:  
<https://share-to-care.de/>
- » verlässliche Gesundheitsinformation – unsere Entscheidungshilfen sind vom Deutschen Netzwerk für Gesundheitskompetenz (DNGK) geprüft und als „verlässliches Gesundheitsportal“ gelistet:  
<https://dngk.de/gesundheitsinformationen/>

BOX 1

Und das sind die Menschen, die im Projekt „**Making Shared Decision Making a Reality**“ am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Großartigiges geleistet haben:

Viktoria Beckmann	Anke Johansen	Stefanie Mevis
Roya Shar-Yazdi	Kristina Blankenburg	Ryan Naglatzki
Christina Gesine Sommer	Claudia Bünzen	Jürgen Kasper
Maria Nicolaus	Gesine Steinbock	Heike Klein
Andreas Ott	Constanze Stolz-Klingenberg	Ilknur Ceylan
Corinna Knauff	Birgit Rasch	Divna Tafelski
Sirit Coeppicus	Gerhard Koch	Katja Reißner
Christine Wagner-Ullrich	Marion Danner	Olga Kopeleva
Reza Rezvani	Kai Wehkamp	Marie Debrouwere
Horst Koukol	Anja Ridder	Karoline Weik
Thorsten Duit	Barbara Kreidler	Jens Ulrich Ruffer
Christian Weymayr	Jill-Marie Fix	Christine Kuch
Anne Rummer	Carmen Wiencke	Johanna Gärtner
Lea Kruse	Susan Scheibe	Susanne Wojtzik
Friedemann Geiger	Katrin Liethmann	Fülöp Scheibler
Torge Zeilinger	Salim Greven	Svenja Ludwig
Michael Schipper	Christiane Züchner	Lars Jacobsen
Ariane Metzner	Anja Schuldt-Joswig	

Während der Projektlaufzeit haben wir viel darüber gelernt, wie man eine idealistische Idee – mehr *Shared Decision Making* im Krankenhausalltag – in die Realität umsetzt. Wir konnten zeigen, dass es funktioniert. Die Ergebnisse der externen Evaluation zeigen es.

Von dem Idealzustand – *Shared Decision Making* in ganz Deutschland und in der ganzen Welt! – sind wir ein Stück weit entfernt. Ein Krankenhaus macht noch kein SDM-Deutschland oder eine SDM-Welt.

Deswegen teilen wir unsere Erfahrungen. Wir laden dazu ein, mitzumachen, zu diskutieren und weiterzuentwickeln – damit wir evidenzbasierte Entscheidungshilfen als Qualitätsstandard in der Versorgung etablieren und so alle Patient:innen zu ihrem Recht auf Behandlungsentscheidungen *auf Augenhöhe* kommen.

# Inhaltsverzeichnis



How to	... Make <i>Shared Decision Making</i> a Reality	10
How to	... Gebrauchsanleitung für dieses Buch	19
Kapitel <1	Etwas Grundlegendes vorab – Vorbereitung, Inhalte, Struktur und IPDAS	22
Kapitel 1:	Neue Fachabteilung – Einbindung von Fachabteilungen in das S2C-Projekt	28
Kapitel 2:	Die Themenfestlegung mit den Ärzt:innen	38
Kapitel 3:	Das <i>Scoping</i>	48
Kapitel 4:	Bedarfsanalysen mit Patient:innen	58
Kapitel 5:	Die Evidenz – Recherche, Bewertung und Bericht	70
Kapitel 6:	Medical Writing	100
Kapitel 7:	Der Videodreh	122
Kapitel 8:	Qualitätssicherung I – Interne Abnahme und Endabnahme	136
Kapitel 9:	DA-XXX fertig – Go Live!	144
Kapitel 10:	Qualitätssicherung II – Die Nutzertesting	154
Kapitel 11:	Qualitätssicherung III – Prüfung durch externe Gutachter:innen	164
Kapitel 12:	Evidenz-Aktualisierungen und Revisionsschleifen	174
Kapitel 14:	Ein Rechenbeispiel – <i>Shared Decision Making</i> in Zahlen	179
Und jetzt?	Ein Ausblick	182
Informationen zum Herausgeber- und Autorinnen-Team		188
Literaturverzeichnis		190



## Anhänge

<b>Anhang 1:</b>	Die IPDAS-Checkliste (eigene Übersetzung)	<b>198</b>
<b>Anhang 2:</b>	Das <i>Scoping</i> -Dokument	<b>202</b>
<b>Anhang 3:</b>	Inhaltliche Vorbereitung <i>Scoping</i>	<b>204</b>
<b>Anhang 4:</b>	Vorbereitung Bedarfsanalyse	<b>210</b>
<b>Anhang 5:</b>	Gesprächsleitfaden Patient:innen-Bedarfsanalyse	<b>212</b>
<b>Anhang 6:</b>	Synthesebogen Bedarfsanalyse	<b>220</b>
<b>Anhang 7:</b>	Fragen für den Videodreh	<b>226</b>
<b>Anhang 8:</b>	Nutzertesting – Evaluations-Fragebogen	<b>228</b>

## Abbildungsverzeichnis

<b>Abbildung 1:</b>	Die vier Module des S2C-Programms	<b>13</b>
<b>Abbildung 2:</b>	Das S2C-Team	<b>16</b>
<b>Abbildung 3:</b>	Ablaufschema zur Erstellung von Entscheidungshilfen	<b>24</b>
<b>Abbildung 4:</b>	Ablaufschema zur Erstellung von Entscheidungshilfen – Einbindung von Ärzt:innen	<b>43</b>
<b>Abbildung 5:</b>	Ablaufschema zur Erstellung von Entscheidungshilfen – Einbindung von Patient:innen	<b>64</b>
<b>Abbildung 6:</b>	Interaktives Werkzeug – Was ist mir besonders wichtig?	<b>113</b>
<b>Abbildung 7:</b>	Interaktives Werkzeug – Wie weit bin ich mit meinen Gedanken gekommen?	<b>113</b>
<b>Abbildung 8:</b>	Interaktives Werkzeug – Wie gut passen die verschiedenen Möglichkeiten?	<b>114</b>
<b>Abbildung 9:</b>	Beispiel einer Grafik zur Unterstützung der Informationsvermittlung	<b>117</b>
<b>Abbildung 10:</b>	Dreistufige Qualitätssicherung – Stufe 1	<b>138</b>
<b>Abbildung 11:</b>	Abnahme 1	<b>140</b>
<b>Abbildung 12:</b>	Dreistufige Qualitätssicherung – Stufe 2	<b>156</b>
<b>Abbildung 13:</b>	Elemente des Usertestings	<b>158</b>
<b>Abbildung 14:</b>	Dreistufige Qualitätssicherung – Stufe 3	<b>166</b>



## Boxenverzeichnis

<b>Box 1:</b>	Dafür steht Making SDM a Reality	<b>4</b>
<b>Box 2:</b>	Link zum Projektüberblick	<b>15</b>
<b>Box 3:</b>	Eckpunkte zum Innovationsfondsprojekt am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein	<b>17</b>
<b>Box 4:</b>	Exkurs zum Projektmanagement	<b>26</b>
<b>Box 5:</b>	IPDAS-Aktualisierungen 2021	<b>27</b>
<b>Box 6:</b>	Ressourcenaufwand einer Fachabteilung pro Entscheidungshilfe	<b>31</b>
<b>Box 7:</b>	Begeistern, werben, überzeugen	<b>35</b>
<b>Box 8:</b>	Kriterien für die Themenauswahl der Entscheidungshilfen	<b>41</b>
<b>Box 9:</b>	PICO	<b>42</b>
<b>Box 10:</b>	Exkurs: Präferenzsensitiv oder nicht? Das ist hier die Frage ...	<b>46</b>
<b>Box 11:</b>	Tandems	<b>50</b>
<b>Box 12:</b>	FAQ für die Entscheidungshilfen	<b>52</b>
<b>Box 13:</b>	Bedarfsanalyse in Zahlen	<b>61</b>
<b>Box 14:</b>	Quellen für Patient:innen-Stimmen im Internet	<b>62</b>
<b>Box 15:</b>	Struktur des Bedarfsanalysen-Gesprächsleitfadens	<b>68</b>
<b>Box 16:</b>	Für HTA- und SR-Kenner: Ein Wort vorab zu unserem Vorgehen.	<b>72</b>
<b>Box 17:</b>	Unsere Evidenzgrundlagen: Leitlinien und eigene Evidenzberichte	<b>74</b>
<b>Box 18:</b>	IPDAS und die Evidenz	<b>76</b>
<b>Box 19:</b>	Methoden-Verweis für AWMF- und NVL-Leitlinien	<b>77</b>
<b>Box 20:</b>	Datenbanken für die Leitlinienrecherche	<b>78</b>
<b>Box 21:</b>	Dokumentation im Rahmen der Recherche	<b>81</b>
<b>Box 22:</b>	Ein praktisches Beispiel für Recherche und Studienselektion	<b>82</b>
<b>Box 23:</b>	Exkurs zur Signifikanz	<b>84</b>
<b>Box 24:</b>	Wenn keine fertigen Metaanalysen und damit keine aggregierten Effektschätzer vorliegen	<b>85</b>
<b>Box 25:</b>	Zur Qualität systematischer Übersichtsarbeiten	<b>86</b>
<b>Box 26:</b>	Ergebnissicherheit nach GRADE (Quelle: (62))	<b>88</b>

<b>Box 27:</b> GRADE ganz konkret für die jeweilige Entscheidungshilfe	<b>89</b>
<b>Box 28:</b> „FAQ-spezifische Daten“	<b>91</b>
<b>Box 29:</b> Auszug aus Danner et al. 2021 (Übersetzung) (65), eine Publikation zu unserem Projekt	<b>98</b>
<b>Box 30:</b> Häufigkeitsangaben in Entscheidungshilfen	<b>104</b>
<b>Box 31:</b> Link zu einer Entscheidungshilfen-Demoversion	<b>105</b>
<b>Box 32:</b> Zur Struktur den Entscheidungshilfen	<b>106</b>
<b>Box 33:</b> Struktur der Entscheidungshilfe – Formulierungsbeispiel 1	<b>107</b>
<b>Box 34:</b> Struktur der Entscheidungshilfe – Formulierungsbeispiel 2	<b>107</b>
<b>Box 35:</b> Struktur der Entscheidungshilfe – Formulierungsbeispiel 3	<b>107</b>
<b>Box 36:</b> Struktur der Entscheidungshilfe – Formulierungsbeispiel 4	<b>108</b>
<b>Box 37:</b> Struktur der Entscheidungshilfe – Formulierungsbeispiel 5	<b>108</b>
<b>Box 38:</b> Struktur der Entscheidungshilfe – Formulierungsbeispiel 6	<b>109</b>
<b>Box 39:</b> Struktur der Entscheidungshilfe – Formulierungsbeispiel 7	<b>109</b>
<b>Box 40:</b> Struktur der Entscheidungshilfe – Formulierungsbeispiel 8	<b>110</b>
<b>Box 41:</b> Präferenzen klären	<b>111</b>
<b>Box 42:</b> Formulierungen, um die Evidenzqualität in den Texten abzubilden	<b>115</b>
<b>Box 43:</b> Überführung der Daten aus dem Evidenzbericht in allgemeinverständliche Texte – Formulierungsbeispiel 1	<b>116</b>
<b>Box 44:</b> Überführung der Daten aus dem Evidenzbericht in allge- meinverständliche Texte – Formulierungsbeispiele 2 und 3	<b>116</b>
<b>Box 45:</b> Grundsätze für den Dreh	<b>125</b>
<b>Box 46:</b> Zahlen zum Dreh	<b>132</b>
<b>Box 47:</b> Beispiel zur Qualitätssicherung I, Abnahme 1	<b>140</b>
<b>Box 48:</b> Links zu den Steckbriefen unserer Entscheidungshilfen	<b>150</b>
<b>Box 49:</b> Keine Nutzertestung mit Ärzt:innen – aber...	<b>157</b>
<b>Box 50:</b> Nutzertestung in Zahlen	<b>160</b>
<b>Box 51:</b> Unterschiedliche externe Gutachten für Entscheidungs- hilfen, abhängig von der Evidenzgrundlage	<b>168</b>
<b>Box 52:</b> Methodisches Review	<b>169</b>
<b>Box 53:</b> Klinisches Review	<b>170</b>

## How to ... Make *Shared Decision Making* a Reality

*Shared Decision Making* ist ein Konzept, um die gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen Patient:innen und Ärzt:innen zu fördern. Cathy Charles, Kanada, hat schon 1997 die Hauptcharakteristika benannt (1):

1. dass mindestens zwei Personen beteiligt sind: Patient:in und Ärzt:in,
2. dass beide Parteien im Laufe des Prozesses Informationen teilen,
3. dass beide Parteien aktiv am Prozess der Entscheidungsfindung beteiligt sind, um die bevorzugte Behandlung zu bestimmen und
4. dass beide Parteien die Behandlungsentscheidung tragen: Sie stimmen ihr zu und sind zur aktiven Umsetzung bereit.

Seither hat es SDM zu einigem Ansehen gebracht. Überall auf der Welt beackern Arbeitsgruppen dieses Feld. Das Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V. hat in der Tradition der Sonderhefte zum SDM nach 2007 und 2011 und zuletzt 2017 ein Sonderheft herausgebracht, in dem Autor:innen aus 22 Ländern die nationale Entwicklung von SDM beschreiben (2); eine Neuauflage im Zusammenhang mit dem nächsten *International Shared Decision Making (ISDM)*-Kongress befindet sich in Planung.

Genauer genommen sind es vier unterschiedliche Felder desselben SDM-Ackers, die bearbeitet werden: die Felder Entscheidungshilfen, Training von Ärzt:innen, Decision Coaches und Patient:innenaktivierung. Aktive Arbeitsgruppen sind zum Beispiel:

» Allen voran vielleicht Annette O'Connor, Dawn Stacey und France Légaré sowie Glyn Elwyn und Kolleg:innen, die von Kanada und den USA aus die Implementierung von SDM in den klinischen Alltag im Blick hatten und haben (3). Und die auch gemeinsam mit vielen Kolleg:innen die international anerkannten Standards für die Entwicklung von **Entscheidungshilfen** (IPDAS) entwickelt haben (4, 5).

Daneben stehen mehrere eher national agierende Arbeitsgruppen wie zum Beispiel:

» Die Arbeitsgruppe um Karen Sepucha in Boston, die seit fast 20 Jahren SDM implementiert und **Entscheidungshilfen** entwickelt (6),

- » unsere Konsortialpartner:innen an der Universität Nord-Norwegen (UNN), die sich sowohl der Entwicklung von **Entscheidungshilfen** als auch den **SDM-Trainings** widmen (7),
- » in den Niederlanden die Arbeitsgruppen um Trudy van der Weijden und Haske van Veenendaal (8, 9) und am Krankenhaus Bernhofen (10, 11), die mit der gemeinsamen Entscheidungsfindung von Ärzt:in und Patient:in – neben weiteren Maßnahmen – SDM in den Niederlanden etablieren und damit Kosten im Gesundheitswesen einsparen wollen,
- » die dänische Arbeitsgruppe um Karina Dahl Steffensen, die sich mit der Implementierung von Entscheidungshilfen in kompletten Krankenhäusern bzw. einer ganzen Region beschäftigt (12-15),
- » die Arbeitsgruppe um Birte Berger-Höger, Anke Steckelberg und Katrin Liethmann, Hamburg, die das Konzept der Ausbildung von Pflegefachpersonen zum **Decision Coach** vorantreibt (16),
- » die Arbeitsgruppe um Martin Härter, Pola Hahlweg und Isabelle Scholl, die unter anderem die Internetseite „patient-als-partner“ geschaffen hat (17-19) und
- » die Arbeitsgruppe um Heather Shepherd, die sich mit den „3 Fragen“ um die **Patient:innenaktivierung** intensiv befasst hat (20).

Diese Liste versteht sich nicht als abschließend, sondern als exemplarisch für all diejenigen, die uns mit ihrer Arbeit inspiriert haben.

In Deutschland ist SDM (noch) kein Versorgungsstandard (21, 22). Sowohl im Krankenhaus als auch im ambulanten Bereich wird SDM nur punktuell umgesetzt (18, 23). Die Gründe hierfür scheinen vielfältig: anbieterseitig, patient:innenseitig, organisational, ökonomisch oder kontextabhängig (21, 22, 24).

Gleichwohl: Eine SDM-gerechte Versorgung ist gesetzlich und politisch erklärtes Ziel (25).

- » Die Sozialversicherungsträger sind zu Aufklärung, Beratung und Auskunft verpflichtet (§§ 13-15 des 1. Sozialgesetzbuches, SGB I). Ziel der Aufklärung und Beratung ist der „autonome Bürger“ – in unserem Zusammenhang entsprechend übersetzt: die „mündigen Patient:innen“. Mindeststandard für „mündig“ sind in unserem Verständnis die „gut informierten Patient:innen“.
- » Das Patientenrechtegesetz (PatRG) des Bürgerlichen Gesetzbuchs (BGB) fordert, dass sich Patient:innen und Ärzt:innen „partnerschaftlich begegnen und gemeinsam über die Behandlung entscheiden“ (25). Stehen mehrere

Behandlungsmöglichkeiten zur Auswahl, müssen die Patient:innen darüber aufgeklärt werden – und zwar *verständlich* (§ 630e II S. 1 Nr. 3 BGB, dazu (26)).

» Mehr auf der Ebene der ärztlichen Selbstverwaltung findet sich der Anspruch, SDM in den klinischen Alltag zu bringen: Der Nationale Krebsplan ist ein Gremium des Bundesministeriums für Gesundheit, der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Krebshilfe und der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren. Ziel 13 des Nationalen Krebsplans lautet:

„Die Patientinnen und Patienten werden aktiv in die Entscheidung über medizinische Maßnahmen einbezogen: (1.) Bereitstellung evidenzbasierter Patienteninformationen im Prozess der Behandlung zur Unterstützung der Entscheidungsfindung (2.) Praktizierung der partizipativen Entscheidungsfindung (Umsetzung der Verfahren des ‚shared decision making‘)“ (27).

» Und in der originären Selbstverwaltung beginnen Ärzt:innen, sich selbst eine SDM-gerechte Versorgung ihrer Patient:innen vorzugeben: „Qualifizierte und sachdienliche Informationsmaterialien (Print- oder Internetmedien), die nach definierten Qualitätskriterien für Gesundheitsinformationen erstellt wurden, sollen Patient:innen zur Verfügung gestellt werden, um sie durch eine allgemeinverständliche Risikokommunikation (zum Beispiel Angabe von absoluten Risikoreduktionen) in ihrer selbstbestimmten Entscheidung für oder gegen medizinische Maßnahmen zu unterstützen.“ – So zum Beispiel nachzulesen in einer S3-Leitlinie (28).

Die Idee von SDM trägt also inzwischen so weit, dass man sie zwanglos im SGB, BGB und der ärztlichen Selbstverwaltung wiederfindet. Da verwundert es nicht, dass der Innovationsausschuss des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) über vier Jahre unser Projekt gefördert hat – ein Projekt mit dem Ziel, SDM in die Realität umzusetzen: Making SDM a Reality. Das sollte im großen Stil geschehen, und so wurde ein Programm entwickelt, das das ermöglicht: SHARE TO CARE, kurz: S2C.

## Das SHARE TO CARE-Programm

Das Besondere am S2C-Programm ist, dass es vier wichtige Felder von SDM gleichzeitig im Blick hat: Entscheidungshilfen, Ärzt:innentraining, Decision Coaching und Patient:innenaktivierung. Folgerichtig setzt es bei allen am SDM-Prozess beteiligten Personen gleichzeitig an: bei den zu informierenden Patient:innen mit der Entwicklung und Implementierung von Entscheidungshilfen; bei den Ärzt:innen, die in SDM geschult werden; bei den Pflegefachpersonen, die qualifiziert als Decision Coaches Patient:innen im SDM-Prozess

unterstützen, und noch mal bei den Patient:innen, die zur aktiven Teilnahme an Entscheidungsprozessen motiviert werden (siehe Abbildung 1).

## DIE VIER MODULE DES S2C-PROGRAMMS

---



ABBILDUNG 1

» **Modul 1:** In den *Online*-Entscheidungshilfen finden Patient:innen auf Grundlage aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse Informationen zu ihren Handlungsmöglichkeiten und deren Vor- und Nachteilen – veranschaulicht durch Infografiken, Erklär-Filme mit Ärzt:innen sowie Erfahrungsberichte von Patient:innen.

» **Modul 2:** Ärzt:innen absolvieren ein *Online*-Training. Speziell ausgebildete Trainer:innen vermitteln Grundlagenwissen zu SDM anhand von Lehrbeispielen. Mehrere reale Entscheidungsgespräche werden auf Video aufgezeichnet. Auf dieser Basis erhalten die Ärzt:innen ein individuelles Feedback mit konkreten Verbesserungsvorschlägen.

» **Modul 3:** Pflegefachpersonen absolvieren eine Schulung zum Decision Coach (= Entscheidungscoach:in) oder zur Entscheidungsbegleitung. Als Decision Coach unterstützen sie die Patient:innen dabei, sich mit einer *Online*-Entscheidungshilfe über die medizinischen Hintergründe zu informieren und die eigenen Prioritäten besser zu erkennen. Als Entscheidungsbegleitung unterstützen sie die Patient:innen bei der Entscheidung.

» **Modul 4:** Patient:innen werden angeleitet, sich aktiv an ihren Therapieentscheidungen zu beteiligen. Dazu gehören zum Beispiel als Leitfaden für das Ärzt:innen-Patient:innen-Gespräch die „Drei Fragen“:

1. Welche Möglichkeiten habe ich? (inklusive Abwarten und Beobachten)
2. Was sind die Vorteile und Nachteile jeder dieser Möglichkeiten? und
3. Wie wahrscheinlich ist es, dass diese Vorteile und Nachteile bei mir auftreten?

Diese vier Felder bedingen einander, wenn man SDM vollständig umsetzen will:

» Patient:innen erhalten in den Entscheidungshilfen verständlich aufbereitete evidenzbasierte Informationen und Werkzeuge, um sich über die eigenen Präferenzen klar zu werden. Ihre Präferenzen und Fragen können die Patient:innen mithilfe der Entscheidungshilfe dokumentieren und so in das entscheidende Gespräch mit Ärzt:innen gehen.

» Ärzt:innen treffen somit in Gesprächen, in denen Entscheidungen über präferenzsensitive Behandlungsmöglichkeiten fallen, auf gut informierte und vorbereitete Patient:innen. In den Trainings bereiten sich Ärzt:innen optimal darauf vor, diese Gespräche als *SDM-Gespräche* so zu führen, dass eine gemeinsame Entscheidung und Vereinbarungen zum weiteren Vorgehen getroffen werden können.

» Patient:innen sind es oft (noch) nicht gewohnt, bei Behandlungsentscheidungen mitzureden. Manche mögen sich auch schwertun, im Krankenhaus einen fremden Tabletcomputer zu bedienen. Pflegefachpersonen, die sich mit der Bedienung der *Online*-Entscheidungshilfen auskennen und auch die Entscheidungshilfen kennen, werden optimal darauf vorbereitet, die Patient:innen bei der Nutzung zu unterstützen.

» Und schließlich kann jedes Patient:innen-Ärzt:innen-Gespräch zu einem SDM-Gespräch werden, wenn die Patient:innen mit den drei Fragen gewappnet sind: Dann können Patient:innen in jedem Gespräch Akteur:in sein.

Fachabteilungen, die erfolgreich am Projekt teilgenommen und alle Voraussetzungen erfüllt haben, erhalten ein S2C-Zertifikat. Diese Auszeichnung kennzeichnet die verschiedenen Fachabteilungen für Patient:innen sichtbar als „SDM-Fachabteilung“.

## LINK ZUM PROJEKTÜBERBLICK UND BEISPIELENTSCHEIDUNGSHILFE:



Einen Überblick über das Gesamtprojekt können Sie sich hier verschaffen:

<https://vimeo.com/691805048/0cc22dd0bb>

Eine Beispielentscheidungshilfe finden Sie hier:

<https://eh-epilepsie.share-to-care.de/>

BOX 2

## Das S2C-Team

Das S2C-Team arbeitet mit Krankenhausmitarbeiter:innen, Patient:innen und externen Sachverständigen eng zusammen.

Die Führungsebene bildet das Lenkungsgremium, das mit der Krankenhausleitung und der Geschäftsführung der Fachabteilungen in Kontakt steht.

Die „S2C-Basis“ setzt sich aus verschiedenen Teams zusammen:

- » Das **Team Implementierung** ist über alle Module hinweg für die Umsetzung von SDM im Krankenhaus zuständig, ganz besonders aber für die Umsetzung und den Einsatz der Entscheidungshilfen im Krankenhausalltag. Außerdem ist das Team für die Realisierung des Moduls 4 (Patient:innenaktivierung) verantwortlich. Zusätzlich stellt dieses Team unsere Vor-Ort-Ansprechpartner:innen für die Ärzt:innen in den Fachabteilungen.
- » Das **Team Training** ist für die Module 2 und 3, die Trainings der Ärzt:innen und der Pflegefachpersonen (Ausbildung der Decision Coaches) zuständig.
- » Die **Teams Evidenz, Film** und **Medical Writing** sind für Modul 1 (Erstellung der Entscheidungshilfen) zuständig. Dabei unterstützen sie die eingebundenen Ärzt:innen und Patient:innen und in besonderem Maße das Team Implementierung.
- » Eine besondere Bedeutung kommt den „Externen“ zu, die zum einen die Evidenzberichte für uns erstellen (externe Sachverständige) und zum anderen unsere fertigen Entscheidungshilfen prüfen (externe Gutachter:innen).

## Teambildung

In verschiedenen Projektabschnitten bilden sich verschiedene Kernteams – zum Beispiel ...

- » das Tandem aus Team Evidenz und Team Medical Writing, ergänzt um themenverantwortliche Ärzt:innen: Dieses Team verwirklicht die patientenverständliche Darstellung von evidenzbasierten und klinisch relevanten Informationen in den Entscheidungshilfen.
- » ein Trio aus Evidenz, Implementierung und Medical Writing bemüht sich zu verschiedenen Zeitpunkten intensiv um die Einbindung der Ärzt:innen, und zwar bei der Themenfestlegung und Spezifizierung (*Scoping*), bei der Prüfung der evidenzbasierten Texte der Entscheidungshilfen hinsichtlich ihrer Praxis- und Alltagsrelevanz und bei der Abnahme der Entscheidungshilfen.
- » das Tandem aus Film und Medical Writing. Deren Verantwortung ist der Abgleich der Texte in der Entscheidungshilfe mit den Aussagen in den Videos. Denn diese sollen sich im besten Fall ergänzen, aber niemals widersprechen.

Wir erläutern Aufgaben und Hintergründe dieser Kernteams an der Stelle, an der sie gebildet werden – zum Beispiel im Kapitel 3: Das „*Scoping*“.

## DAS S2C-TEAM



ABBILDUNG 2

## ECKPUNKTE ZUM INNOVATIONSFONDSPROJEKT AM UNIVERSITÄTSKLINIKUM SCHLESWIG-HOLSTEIN:



Das S2C-Programm startete 2017 am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH), Campus Kiel (29). Hier sollten in der vierjährigen Projektlaufzeit ...

- » 80 Entscheidungshilfen entwickelt und in den Behandlungspfad integriert werden,
- » mindestens 500 Ärzt:innen erfolgreich das SDM-Training absolvieren,
- » 150 Pflegefachpersonen die Ausbildung zum Decision Coach oder zur Entscheidungsbegleitung durchlaufen und
- » Patient:innen mit den Info-Materialien zu den „Drei Fragen“ versorgt werden.

In **Bremen** wird das S2C-Programm für den **hausärztlichen Bereich** adaptiert. Adressaten dort sind niedergelassene Ärzt:innen (Modul 2), medizinisches Fachpersonal (Modul 3) sowie Patient:innen der hausärztlichen Praxen (Module 1 und 4).

Die **Finanzierung** lief seit 2017 für vier Jahre durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA); in Bremen fördern Krankenkassen SDM nach dem S2C-Programm im Rahmen der hausarztzentrierten Versorgung.

**Konsortialpartner** des Universitätsklinikums Kiel sind das Universitätsklinikum Nord-Norwegen (UNN), TAKEPART Media + Science GmbH, Technische Universität München und die Techniker Krankenkasse.

BOX 3

## Die *Online*-Entscheidungshilfen des S2C-Programms

Das Herzstück des S2C-Programms bilden neben den Ärzt:innen-Trainings die *Online*-Entscheidungshilfen – so sehen es jedenfalls die Autor:innen dieses Buches. Die *Online*-Entscheidungshilfen sind ein essenzieller Baustein im SDM-Konstrukt: Sie bringen Patient:in und Ärzt:in zusammen, sie informieren evidenzbasiert. Sie sollen dafür sorgen, dass sich Patient:in und Ärzt:in auf Augenhöhe austauschen.

So sind die S2C-Entscheidungshilfen aufgebaut:

- » Die Begrüßungsseite: kurzes Video zur Einführung in den Gebrauch der *Online*-Entscheidungshilfe.
- » Die Seite „Meine Erkrankung“: in Text, Grafiken und Videos Antworten auf die Fragen:
  - › Was bedeutet meine Erkrankung?
  - › Wie sieht meine Gesundheitssituation aus?
  - › Worum geht es bei der Entscheidung?
  - › Warum ist meine Beteiligung an der Entscheidung wichtig?
- » Die Übersichtsseite „Die Möglichkeiten“: mit den zur Wahl stehenden Behandlungsmöglichkeiten und Links zu weiteren Seiten mit ausführlicheren Informationen, zum Beispiel:
  - › Medikamente
  - › Nicht-medikamentöse Behandlungen
- » Die Seite „Zusammenfassung“: tabellarische Übersicht mit den Eckdaten aller Behandlungsmöglichkeiten zum Ausdrucken und einem Link zum wissenschaftlichen Bericht, auf dem die Entscheidungshilfe basiert.
- » Die Seite „Meine Entscheidung“: interaktive Werkzeuge, mit denen Patient:innen ihre Gedanken zu den einzelnen Behandlungsmöglichkeiten ordnen können. Außerdem gibt es hier Raum für Notizen und die Möglichkeit, die Ergebnisse und persönlichen Anmerkungen als PDF herunterzuladen oder auszudrucken.
  - › Werkzeug: Meine persönliche Prioritätenliste
  - › Werkzeug: Wie weit bin ich mit meinen Gedanken gekommen?
  - › Werkzeug: Wie gut passen die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten?

Wie das in der Umsetzung aussieht, zeigen wir anhand von Beispielen ausführlich im Kapitel 6: Medical Writing – die Erstellung allgemeiner Texte.

## How to ... Gebrauchsanleitung für dieses Buch

In diesem Buch berichten wir, wie wir 80 *Online*-Entscheidungshilfen für das Universitätsklinikum Schleswig-Holstein erstellt haben – in einem kombinierten Praxis- und Methodenbericht. Die Entwicklung von *Online*-Entscheidungshilfen ist ein komplexer Prozess: von der Themenabsprache über die Evidenzbeschaffung, das Texten, die Videodrehs und den Schnitt bis zur Freischaltung der *Online*-Entscheidungshilfe für die Patient:innen. Viele Schritte laufen parallel, andere sind abhängig voneinander, wieder andere stehen ein wenig abseits und sind etwas flexibler.

Um unserem Anspruch an dieses Buch gerecht zu werden, als *praktische Anleitung für mehr Shared Decision Making im klinischen Alltag* zu dienen, stellen wir die Prozesse so dar, wie wir sie für unser Projektmanagement strukturiert haben. Jedes Kapitel behandelt einen in sich abgeschlossenen Arbeitsschritt; in der Lesereihenfolge kann also gesprungen werden.

Die Kapitel beginnen nach einer kurzen Einleitung immer mit den Zuständigkeiten, also wer für welchen Prozess verantwortlich und wer außerdem noch eingebunden ist. Es folgt eine Kurzbeschreibung des Produktes dieses Arbeitsschrittes und wir beschreiben, in welchem Verhältnis dieser Prozess zu abhängigen oder angrenzenden Prozessen steht.

Dann gehen wir in die Details: Wir schlagen zunächst die Verbindung zu den IPDAS-Kriterien und erläutern, inwiefern wir diese mit unserem Vorgehen erfüllt sehen. Dann hinterlegen wir die Arbeitsschritte mit dem wissenschaftlichen Hintergrund, unserer Methodik. Wenn wir bestimmte Formulare oder Gesprächsleitfäden verwendet haben, verweisen wir im Text auf den Anhang, wo wir diese hinterlegt haben.

Der folgende Abschnitt „Arbeitsabläufe“ versteht sich als Praxisleitfaden: *Wer macht was und wann* – im Sinne von: in welcher Reihenfolge.

Als *lessons learned* verraten wir, welche Ideen wir im Projektverlauf verworfen und wo neue Ansätze oder Vorgehensweisen gefruchtet haben. Denn die Entwicklung unserer *Online*-Entscheidungshilfen ist ein lebendiger Prozess – wann immer es erforderlich ist, passen wir die Prozesse an.

An der einen oder anderen Stelle findet sich eine anekdotische Anmerkung. Denn neben der Freude, Teil eines so wichtigen Projekts zu sein, hatten wir auch jede Menge Spaß bei der Arbeit; auch den wollen wir teilen. Sicherlich ruft die Lektüre einen Wiedererkennungseffekt bei denjenigen hervor, die schon Entscheidungshilfen erstellt haben oder mitten in dieser Arbeit stecken.

Möglicherweise fehlt noch die eine oder andere Information, um dieses Buch für jede Leser:in komplett zu machen. Dafür haben wir das Kapitel 13 ausgelassen – was fehlt, hat Raum, dort nachgetragen zu werden. Wir freuen uns über Hinweise!